

Fundacja 21 – piękno człowieczeństwa w cierpiącym

*Kościół otacza szczególnym szacunkiem miłosierdzie względem
ubogich i chorych
oraz tak zwane dzieła miłosierdzia i wzajemnej pomocy,
mające na celu niesienie pomocy w różnych potrzebach ludzkich.*
Św. Jan Paweł II

Fundacja 21 została założona w maju 2014 roku w Krośnie przez rodziców chłopca z trisomią 21. Przyjście na świat małego, bezbronnego chłopca z dodatkowym chromosomem skłoniło rodziców do zrobienia czegoś dobrego nie tylko dla własnego dziecka, ale również innych potrzebujących dzieci z okolic Podkarpacia.

Adaś – bohater tego artykułu, rozpoczął swoją przygodę rehabilitacyjną we Wrocławiu już od pierwszych tygodni życia. Rodzice chłopca byli świadomi, jak ważna jest dobra opieka medyczna oraz terapia ruchowa i logopedyczna dla małego dziecka ze specjalnymi potrzebami w rozwoju, ponieważ wcześniej podjęta rehabilitacja daje dziecku możliwość lepszego funkcjonowania. Nie mogąc otrzymać kompleksowych usług terapeutycznych i medycznych na swoim terenie, rodzice zabierali chłopca kilka razy w roku na konsultacje i badania na drugi koniec Polski, czyli do Wrocławia. Dzięki tym wyjazdom, chłopiec otrzymywał usługi na najwyższym poziomie, a rodzice Adasia mieli poczucie, że zapewniają chłopcu najlepszą opiekę. Niestety, nie każdy rodzic ma taką możliwość. Aby zapewnić dziecku optymalne warunki do rozwoju potrzebne są chęć, miłość, poświęcenie, czas, zaangażowanie i fundusze. Nie każdy rodzic dysponuje całym pakietem warunków, co zauważyli rodzice małego Adasia. Tak powstał pomysł założenia fundacji. Celem było zapewnienie potrzebującym dzieciom podobnych standardów terapii, do jakich miał dostęp Adam, oraz stworzenie miejsca przyjaznego dla rodziców, którzy borykają się z wieloma problemami.

W tym miejscu warto wspomnieć, że na rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju czyha wiele niebezpieczeństw, w tym również zagrożeń

duchowych. Wiele osób czy sekt wykorzystuje trudny moment życiowy rodzica, który jest w stanie zrobić wszystko, dosłownie wszystko, żeby ulżyć dziecku w cierpieniu czy zapewnić mu lepszą przyszłość. Rodzice zwracający się o pomoc do Fundacji często opowiadają, jaką drogę już zdążyli przejść. Patrząc z racjonalnego punktu widzenia, wiele działań przez nich podejmowanych jest zadziwiających i zdumiewających, w tym uciekanie się do niekonwencjonalnych metod odrzuconych przez medycynę i inne dziedziny nauki. Wielu rodziców dawało się manipulować osobom, którym zależało na uzależnieniu ich od siebie oraz przystąpieniu do sekty. Niestety, nie każdy rodzic spotyka na swojej drodze kogoś, kto pomógłby mu w odcięciu się od złego wpływu takich osób.

Początek działalności Fundacji 21, zapewne jak każdego dużego przedsięwzięcia, nie należał do najprostszych. Od momentu pomysłu powstania fundacji trwały ciągle poszukiwania terapeutów, którzy mogliby rehabilitować dzieci na najwyższym poziomie. Ostatecznie poszukiwania zaowocowały stworzeniem kadry, która gwarantuje wysoki poziom usług oraz jest w stanie stworzyć atmosferę przyjazną dla rodzica i jego dziecka. Dzieci otrzymują kompleksową terapię, a rodzice wsparcie psychologiczne. Należy pamiętać, jak traumatyczne dla rodzica bywa poinformowanie go o zaburzeniach w rozwoju jego dziecka i jakiego wsparcia on wtedy potrzebuje. Fundacja 21 wypracowała standardy współpracy między terapeutami, którzy podczas konsylium dokonują diagnozy dziecka i ustalają wstępny program terapii, co skutkuje bardzo dobrymi wynikami pracy terapeutycznej. Obecnie pod opieką Fundacji 21 znajdują się dzieci z trisomią 21 (zespołem Downa), MPD, rzadkimi wadami genetycznymi, z autyzmem, po zabiegu gastrostomii i/lub tracheostomii, z dysleksją oraz dzieci w normie rozwojowej.

Fundacja 21, chcąc zapewnić swoim podopiecznym terapię na jak najwyższym poziomie, zaprasza na konsultacje specjalistów z największych i najlepszych ośrodków w Polsce. Fundacji udało się zorganizować konsultacje m.in. z prof. Danutą Plutą-Wojciechowską oraz dr Elżbietą Radwańską, które wstąpiły do Rady Patronackiej Fundacji. Dzięki wsparciu sponsorów Fundacja 21 ma możliwość wprowadzania innowacyjnych metod terapeutycznych. W związku z wieloma zagrożeniami, o których wspomniano wcześniej, do oferty Fundacji zostają wprowadzone tylko metody rekomendowane i oceniane przez Radę Patronacką.

Fundacja jest miejscem, gdzie spotyka się czysta nauka w tworzeniu i prowadzeniu programów terapeutycznych oraz miłosierdzie, przyjaźń

i życzliwość ludzka w kontakcie z drugim człowiekiem. Działalność, którą prowadzi Fundacja, jest jedną z form okazywania miłosierdzia wobec potrzebujących. Okazywana pomoc nie dotyczy tylko dzieci, ale również całych rodzin, które często nie mogą się pogodzić z zaistniałą sytuacją. Często zadają pytania, dlaczego właśnie ich to spotkało. Jednak po jakimś czasie odkrywają, że to dziecko, które wymaga od nich więcej uwagi, jest największym cudem, jaki ich spotkał. W Fundacji często dochodzi do zawiązania bliskich relacji między rodzicami, terapeutami oraz dziećmi. Rodzice nie przychodzą do miejsca, w którym odhaczają odbytą terapię dla zabicia wyrzutów sumienia, ale do miejsca, w którym czują się akceptowani i zawsze mogą otrzymać pomocną dłoń. Jak w każdym miejscu, w którym pracują ludzie, zdarzają się trudne chwile. Właśnie te trudne chwile cementują Fundację, której fundamentem są ludzie.

Niestety, Fundacja 21 na dzień dzisiejszy nie może świadczyć usług wyłącznie charytatywnych ze względu na wysokie koszty utrzymania budynku oraz wynagrodzenia, które muszą otrzymać pracownicy. Fundacja nie otrzymuje żadnych dotacji ani nie jest finansowana z różnych projektów np. unijnych. Jednak każda osoba, która ma trudną sytuację finansową, może otrzymać dofinansowanie do terapii na określony czas, po złożeniu stosownych dokumentów do Zarządu Fundacji.

Całą siłą napędową w tworzeniu Fundacji 21 był, jest i będzie Adaś. Chłopiec, który tak dużo zmienił w sercach wielu ludzi już samym przyjściem na świat. Dla mnie jako terapeuty praca z Adasiem jest wielkim wyzwaniem, żeby sprostać jego oczekiwaniom i możliwościom, a najpiękniejszą nagrodą dla mnie jest jego uśmiech oraz radość, którą przynosi mu osiągnięta samodzielność. Warto wspomnieć, że Adaś jest chłopcem o wysokim poczuciu własnej wartości, dzięki temu, że został obdarzony miłością i w pełni zaakceptowany takim, jaki jest.

Wyznanie mamy Adasia:

„...W Wigilię rano zgłosiłam się na porodówkę z powodu bóli. Rozpoczęły się przygotowania do zabiegu kroplówki, rozmowa z anestezjologiem, w końcu Adam pojawił się na świecie. Usłyszałam głośny krzyk swojego syna. Położna przyłożyła główkę małego, abym mogła go pocałować i szybko pobiegła w kierunku pediatry. Ważenie, mierzenie i ocena wg niewiarygodnej skali Apgar. Adam otrzymał 10 pkt, a pediatra pogratulował mi zdrowego syna. Odetchnęłam z ulgą. Wszystko w porządku. Byłam szczęśliwa, miałam syna. Po chwili położna przyniosła Adama i przystawiła go do mojej piersi. Zaczął ssać. Miał do-

skonały odruch ssania. Zapytałam ponownie – jakbym coś w środku przeczuciwała – czy z dzieckiem wszystko w porządku. Usłyszeliśmy: na obecną chwilę tak. Odurzona lekami przeciwbólowymi i szczęśliwa zarazem zasnęłam w tą Wigilijną Noc. Wczesnym rankiem pobudka, z pomocą położnej podnoszę się ze swojego szpitalnego łóżka. Wizyta ginekologiczna – wszystko ok, wizyta pediatry – zostałam pominięta. Na samym końcu podchodzi do mnie starsza lekarka i z kamienną twarzą oświadcza: w przypadku tego dziecka muszą zostać przeprowadzone dodatkowe badania. Odwraca się szybko na pięcie i próbuje odejść. Zatkano mnie! Jakie badania? – wołam. W kierunku genetycznym – odpowiada. Dopytuję dalej – ale jakie? Po raz pierwszy pada to słowo; w kierunku Zespołu Downa. Jeszcze trzy lata temu nie zdawałam sobie sprawy z tego, na czym polega zespół Downa, po usłyszeniu diagnozy z przerażeniem patrzyłam w przyszłość Adama. Dziś wiem, że zespół Downa to nie choroba, jest to wada genetyczna. Ciężką, systematyczną pracą Adam wiele może osiągnąć. Regularna terapia logopedyczna, pedagogiczna, ruchowa, pomoże mu w osiągnięciu samodzielności.

Okres tuż po urodzeniu Adama był niezmiernie trudny dla mnie jako dla matki, nie tylko ze względu na natłok obowiązków: codzienna terapia syna, zabieganie związane z prowadzeniem domu, opieka nad starszą córką, ale szczególnie ciężkie było oswojenie się dysfunkcją Adama. Czulałam, że nasza rodzina została w pewien sposób ostygmatyzowana. Ciągle nurtowało mnie pytanie: dlaczego mnie to spotkało?, co złego zrobiłam w życiu i za co zostałam ukarana? Długo trwał mój żal do Boga i myślę, że gdyby nie wiara, którą wpajała od dziecka we mnie moja mama, nie potrafiłabym pogodzić się z niepełnosprawnością syna. Uświadomiłam sobie, że nie bez przyczyny Adam z 21 chromosomem pojawił się na świecie. A skoro już jest w naszej rodzinie, to pomyślałam, że przecież Bóg chce dla mnie tego, co najlepsze, i zrozumiałam, że może z pomocą Adama mam coś zmienić w swoim życiu. Dzięki niemu zaczęłam inaczej spoglądać na drugiego człowieka, dostrzegać to, co najcenniejsze, doceniać ludzkie wnętrze. Adam uczy mnie każdego dnia jak ważny jest codzienny uśmiech do drugiego, wyciągnięcie pomocnej dłoni oraz bezinteresowna miłość”.

Aleksandra Listwoń
www.fundacja21.org